

PROJETO DE LEI Nº _____, **DE 2009**
(Do Sr. Eleuses Paiva)

Dispõe sobre a criação do Programa Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna – HM e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Programa Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna – HM, que será desenvolvida nos termos da lei .

Art. 2º O Programa Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna tem como diretrizes:

I - desenvolver ações fundamentais na prevenção , diagnóstico e tratamento, bem como orientar adequadamente os pacientes suscetíveis de hipertermia maligna e seus familiares, de acordo com as políticas definidas pelo Ministério da Saúde;

II - garantir que todos os hospitais públicos e privados, as empresas de medicina de grupo, cooperativas de trabalho médico, ou outras que atuem sob a forma de prestação direta ou intermediação dos serviços médico-hospitalares, possuam medicamentos apropriados para o combate à doença;

III - erradicar o número de óbitos decorrentes da hipertermia maligna;

IV - produzir material de divulgação para os profissionais do setor da saúde, contendo todas as informações sobre a hipertermia maligna e as formas de evitar os seus efeitos mortais nos pacientes;



2ABE8DDC16

V - realizar palestras informativas sobre a hipertermia maligna para médicos, paramédicos e outros profissionais de saúde;

VI - apoiar o desenvolvimento científico e tecnológico voltado para a prevenção, diagnóstico e tratamento da hipertermia maligna e dos problemas a ela relacionados.

VII – implantar um sistema de coleta de dados sobre os portadores da síndrome, visando:

a)- manter um cadastro nacional com informações sobre a incidência da doença na população brasileira e o número de óbitos dela decorrentes;

b)- obter informações precisas sobre a população atingida pela moléstia;

c)- contribuir para o aprimoramento das pesquisas científicas sobre a hipertermia maligna;

d)- assegurar que as autoridades sanitárias competentes sejam notificadas toda vez que houver vítimas fatais da hipertermia maligna.

Artigo 3º As Unidades aludidas no inciso II do artigo 2º desta lei, ficam obrigadas a fornecer os medicamentos necessários ao tratamento dos pacientes portadores da hipertermia maligna.

Artigo 4º A inobservância dos preceitos desta lei sujeitará os infratores às sanções penais e civis cabíveis à espécie.

Artigo 5º O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta lei.

Artigo 6º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.



2ABE8DDC16

JUSTIFICATIVA

A Hipertermia Maligna é uma síndrome ligada a uma herança genética, sem sinais clínicos aparentes, desencadeada por anestésicos gerais halogenados e por relaxantes musculares despolarizantes que, não sendo diagnosticada e tratada em tempo hábil, leva o paciente a óbito em 70% dos casos.

A incidência da hipertermia maligna não é definida, porém estima-se que possa variar de 1:14.000 a 1:200.000 pacientes submetidos à anestesia geral. Sendo que pacientes pediátricos são mais acometidos pela síndrome do que adultos de meia idade e idosos.

Tendo em vista o desconhecimento da HM, acrescido da ausência de estatísticas brasileiras sobre ela, tem levado à assunção apriorística e não fundamentada de seu caráter “raro”. Com isso, não há interesse por parte dos prestadores de serviços médico-hospitalares na aquisição do medicamento específico para a prevenção e tratamento da HM.

A Constituição Federal no seu art. 196 dispõe:

“Artigo 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.”

Nesse sentido, a Constituição consagra a saúde como um direito de todos e dever do Estado. Sendo de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou por meio de terceiros e, também, por pessoa ou jurídica de direito privado(CF, art. 197).



2ABE8DDC16

Como destaca José Afonso da Silva,

“A saúde é concebida como direito de todos e dever do Estado, que a deve garantir mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos. O direito à saúde rege-se pelos princípios da universalidade e da igualdade de acesso às ações e serviços que a promovem, protegem e recuperam. As ações e serviços de saúde são de relevância pública, por isso ficam inteiramente sujeitos à regulamentação, fiscalização e controle do Poder Público, nos termos da lei, a quem cabe executá-los diretamente ou por terceiros, pessoas físicas ou jurídicas de direito privado. Se a Constituição atribui ao Poder Público o controle de ações e serviços de saúde, significa que sobre tais ações e serviços tem ele integral poder de dominação, que é o sentido do termo controle, mormente quando aparece ao lado da palavra fiscalização.”

Desta forma, o Estado deve garantir em hospitais e congêneres o estoque necessário de medicamentos para a proteção dos cidadãos contra enfermidades, entre elas a hipertermia maligna. Ademais, uma prevenção eficaz pode reduzir os custos de um complicado atendimento emergencial, e até erradicar o número de mortes decorrente da síndrome.

Cumprir registrar que a elaboração deste PL foi inspirado na Lei do Estado de São Paulo nº 10.781, de 9 de março de 2001

Por esses motivos, contamos com o apoio dos nobres Pares.

Deputado Eleuses Paiva
DEM/SP



2ABE8DDC16